

Att leva tills man dör

- en litteraturstudie om livskvalitet hos patienter inom palliativ vård

FÖRFATTARE	Emma Driscoll Mikaela Fischer
PROGRAM	Sjuksköterskeprogrammet 180 Hp /Omvårdnad - Eget arbete Höstterminen 2008
OMFATTNING	15 Hp
HANDLEDARE	Inger Öjerskog
EXAMINATOR	Ingvar Frid

Titel (svensk):	Att leva tills man dör – en litteraturstudie om livskvalitet hos patienter inom palliativ vård
Titel (engelsk):	To live until you die – a literature review about quality of life for patients in palliative care
Arbetets art:	Eget arbete, fördjupningsnivå 1
Program/kurs/ Kurskod/kursbet:	Sjuksköterskeprogrammet, 180 Hp/ Omvårdnad -Eget arbete/OM2240
Arbetets omfattning:	15 Hp
Sidantal:	22
Författare:	Emma Driscoll Mikaela Fischer
Handledare:	Inger Öjerskog
Examinator:	Ingvar Frid

SAMMANFATTNING

Palliativ vård är en aktiv helhetsvård av den döende människan och dennes familj, enligt WHO. Vården skall tillgodose fysiska, psykiska, sociala och andliga behov. Den palliativa vårdens övergripande mål är att ge patienten och dennes närstående högsta möjliga livskvalitet. Det är mycket viktigt att vårdpersonal har ett etiskt förhållningssätt och värnar om patientens subjektiva upplevelse av livskvalitet. Syftet med denna litteraturstudie var att skapa en djupare förståelse av livskvalitet hos patienter i palliativ vård. Uppsatsen bygger på tio vetenskapliga artiklar och en litteraturöversikt som har analyserats enligt induktiv metod och manifest ansats. Inkluderade artiklar fanns genom en manuell sökning, samt genom sökningar i databaserna Cinahl och Pubmed. I resultatet framkom faktorer som inverkar på livskvaliteten hos patienter i palliativ vård, vilka presenteras under tio kategorier: symtom, kognitiv förmåga, kontroll, relationer, vårdens betydelse, värdesätta vardagen, värdighet och respekt, hopp, religionen och det andligas betydelse samt förberedelse. I diskussionen applicerades delar av resultatet till Siri Næss teori kring livskvalitet med begreppen aktivitet, gemenskap, självkänsla och en grundstämning av glädje. Det har framkommit att en effektiv samverkan mellan olika yrkesgrupper är nödvändigt för att en god palliativ vård skall uppnås och för att alla aspekter som livskvalitet innefattar skall kunna mötas på bästa sätt. Det är även betydelsefullt att den palliativa vården präglas av en holistisk människosyn då denna litteraturstudie visar på att livskvalitet har en inverkan på alla dimensioner hos människan.

Vi vill tacka vår handledare Inger för alla hennes goda råd och synpunkter vilket fört oss och vårt arbete framåt.

Tack också till våra familjer och klasskamrater som haft tålamod och stöttat oss.

Slutligen vill vi tacka varandra för ett mycket bra samarbete och en god vänskap.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Historik	1
Palliativ vård	2
Omvårdnadsteoretisk bakgrund	3
<i>Livskvalitet enligt Siri Næss</i>	4
Sjuksköterskan inom den palliativa vården	4
SYFTE	5
METOD	5
RESULTAT	7
Symtom	7
Kognitiv förmåga	8
Kontroll	8
Relationer	9
Vårdens betydelse	9
Värdesätta vardagen	10
Värdighet & respekt	11
Hopp	11
Religion och andlighet	12
Förberedelse	12
DISKUSSION	13
Metoddiskussion	13
Resultatdiskussion	14
<i>Aktivitet</i>	14
<i>Gemenskap</i>	15
<i>Självkänsla</i>	15
<i>Grundstämning av glädje</i>	16
<i>Vårdens betydelse</i>	17
<i>Religion och andlighet</i>	17
<i>Förberedelse</i>	17
Praktiska implikationer	18
REFERENSER	20
BILAGA	
Artikelpresentation	

INLEDNING

I alla tider har människor vårdat och tagit hand om dem som närmar sig livets slut, men omsorg och vård av döende har allt mer blivit en uppgift för vårdpersonal (1). Det är en stor uppgift och utmaning för sjuksköterskan att vårda en döende människa. Vad ska vi göra när vi inte längre kan bota? Det är en fråga som vi många gånger ställt oss under utbildningens gång och som väckt ett intresse för den palliativa vården.

Inom sjukvården fokuseras det ofta på begreppet livskvalitet. Vad händer när en människa är utom bot och har begränsad tid kvar att leva? Är detta begrepp fortfarande betydelsefullt då?

BAKGRUND

Historik

Berättelser om vård av döende sträcker sig tillbaka till 500-talet, där benedektinmunkar på sina kloster tog hand om de sjuka. Då inte bot var möjlig gavs vård i form av mat, värme och böner. Döden sågs som en naturlig del av livet och det var vanligt att människor dog vid en tidig ålder (2).

En milstolpe inom den västerländska medicinen var då penicillinet upptäcktes under 1920-talet vilket möjliggjorde bot till de, på den tiden, vanligaste dödliga sjukdomarna. I och med denna utveckling försvann den tidigare synen på döden som en normal del av livet och fokus låg istället på att bota (3). Den medicinska utvecklingen kom att avancera ytterligare under 1900-talet och pendlade mellan att vara care-inriktad och cure-inriktad (2).

Hälso- och sjukvården hade under 1950- och 60-talet stor optimism med de medicinska framsteg som gjorts och som möjliggjort att man kunde bota fler sjuka människor. Ett stort problem skapades istället för de döende och svårt sjuka som blev åsidosatta, samtidigt som psykosociala aspekter och anhörigstöd inte beaktades (4). Som en motreaktion till detta problemområde togs under 1960-talet de första stegen mot utvecklandet av den moderna palliativa vården med Dame Cicely Saunders och Elisabeth Kübler-Ross som frontfigurer. De förespråkade vård av patienter och familj som en enhet, med ett multiprofessionellt team och uppföljning av familjen efter patientens död. Detta ledde till öppnandet av det första hospicet, St Christopher's hospice i London 1967 (2).

Under 1970-talet användes begreppet terminalvård parallellt med hospicevård. Terminalvård fick dock en negativ klang, vilket ledde till att benämningen palliativ vård började användas för att representera vård i livets slutskede, det vill säga att behandla symtom, ge psykosocialt och existentiellt stöd genom ett medvetet och aktivt förhållningssätt (5). Samma årtionde etablerades även den moderna palliativa vården i Sverige, och en avancerad hemsjukvård började ta form. Det följdes i sin tur upp av de första slutenvårdsplatserna för att vårda människor i livets slutskede (6). Under 1990-talet fortsatte utvecklingen av den palliativa vården, och idag finns det inom både öppen- och slutenvård palliativa konsultteam, åtskilliga enheter med slutenvård palliativ vård och team som arbetar för avancerad hemsjukvård (6). Det finns även en professur i palliativ medicin (7), samt en statlig utredning vid namn "Döden angår oss alla - värdig vård vid livets slut" som utkom år 2006 (8). På senare år har begreppet palliativ vård blivit allt mer vedertaget och är nu inte enbart en vårdfilosofi, utan även en vårdform (9,10). Idag eftersträvas, inom den palliativa vården, att döden skall ses som en normal process av livet såsom den sågs förr (10).

Palliativ vård

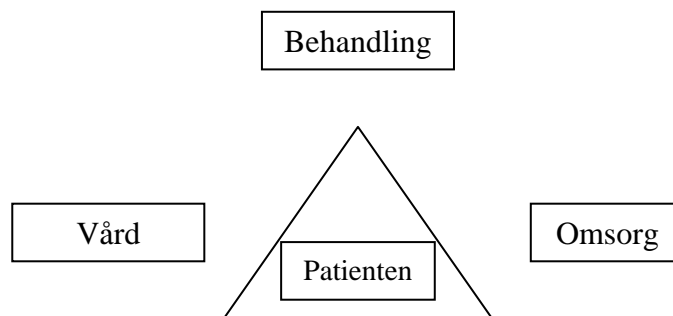
Den palliativa vården tar sin början då kurativ, botande, behandling inte längre är möjlig (10). WHO:s definition av palliativ vård är den som dominerar inom den svenska hälso- och sjukvården. Den tydliggör nödvändigheten med ett holistiskt förhållningssätt, samt att patientens behov fordrar optimal omsorg, behandling och vård (se figur 1).

"Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual. Palliative care provides relief from pain and other distressing symptoms, [...] integrates the psychological and spiritual aspects of patient care, [...] uses a team approach to address the needs of patients and their families." (11)

Nationalencyklopedin (12) definierar palliativ vård som:

"behandling och omvårdnad som är inriktad på symtomlindring och annat som kan förbättra den sjukas livskvalitet men inte förväntas påverka förloppet av sjukdomen". (12)

Socialstyrelsen (8) menar att den palliativa vårdfilosofin bör användas oavsett vilket stadi i sjukdomen patienten befinner sig (8). Nationella rådet utvecklar detta ytterligare och menar att den palliativa vårdfilosofin även skall användas oberoende av var patienten befinner sig. Vården kan förekomma på sjukhus, i hemmet, på sjukhem eller på hospice och omfattar samtliga patienter som behöver palliativ vård oavsett diagnos (10).



Figur 1. Nödvändiga element i palliativ vård (3 s.11)

Omvårdnadsteoretisk bakgrund

Som nämnts ovan finns det olika definitioner av palliativ vård men de flesta har en sak gemensamt; de betonar livskvalitet som det övergripande målet för den palliativa vården (9).

Nationalencyklopedin (13) definierar livskvalitet som:

”ett ord som beskriver om en person har möjlighet att leva ett bra liv eller inte. Livskvalitet kan handla om sådant som man kan mäta, exempelvis om man har arbete, bostad eller tillräckligt med pengar, kan röra sig fritt med mera. Men livskvalitet kan också avse hur man själv upplever sin situation, om man tycker att man har det bra eller inte. Det kan påverkas av om man är frisk eller sjuk, om man kan bestämma över sitt eget liv och om man kan göra sådant man själv tycker är viktigt med mera.” (13)

När människan känner sig hotad blir livskvalitet ett centralt begrepp. Hotet medvetandegör oss om livets värde och vad som kan förloras. Då någon drabbas av sjukdom uppkommer många frågor om det liv som levts och tiden som finns kvar (14). Inom hälso- och sjukvård talar man om hälsorelaterad livskvalitet. Istället för den generella betydelsen av livskvalitet, som välbefinnande och livstillfredsställelse, har hälsorelaterad livskvalitet innebörden av att ha en så god psykisk, fysisk och social funktion som möjligt och att sjukdom och behandling ska ha så lite inverkan som möjligt på patientens vardag (15).

Uppfattningen av patientens livskvalitet kan skilja sig åt mellan patient, anhörig och vårdpersonal, men Sjöden (15) menar att det alltid bör vara patientens egen uppfattning och värdering av livskvalitet som skall vara i fokus och styra vården. Han talar också om att individens värderingar av livskvalitet förändras genom erfarenheter som denne gör vilket innebär att patientens bedömning av livskvalitet kommer att variera under de olika faserna i det palliativa skedet (15). Rustøen (14) talar om kulturen som en väsentlig del i vår uppfattning av livskvalitet. Hon menar att kulturen påverkar normer, åsikter och värderingar som i sin tur påverkar den syn vi har på oss själva och vad vi värdesätter i våra liv. Med detta vill hon visa att det finns många fler faktorer som spelar in på livskvaliteten än just betydelsen av hälsan (14). Sahlberg-Blom (16) utvecklar detta ytterligare och säger att hälsa kan vara förutsättning för god livskvalitet men innebär inte livskvalitet i sig (16).

Nordenfelt (17) diskuterar begrepp så som välbefinnande, harmoni, lycka och tillfredsställelse då han definierar begreppet livskvalitet. Han menar att livskvalitet är beroende av både subjektiva och objektiva faktorer (17). Även Steele et al. (18) framhäver tillfredsställelse som en del av att nå livskvalitet. De anser att livskvalitet innebär att känna tillfredsställelse med vissa komponenter i livet, till exempelvis med nivå av funktion, till vilken grad man är nöjd med livet och så vidare (18).

Brülde (19) tar upp tre teorier gällande livskvalitet: hedonismen, önskeuppfyllelseteorin och den objektivistiska pluralismen. De tre olika teorierna innefattar olika sätt att se på livskvalitet och hur man skall uppnå det. Hedonismen menar att en persons livskvalitet är beroende av hur denne mår. Om individen mår bra så har han eller hon också hög livskvalitet. Enligt önskeuppfyllelseteorin beror livskvaliteten på hur väl personens önskningar om livet har slagit in, det vill säga hög livskvalitet innebär att personen lever det liv han eller hon vill leva. Den objektivistiska pluralismen menar att det finns flera saker som är bra för individen och som ger hög livskvalitet oavsett hur personen själv värderar dessa. Exempel på dessa faktorer är intima relationer, personlig utveckling och kunskap (19).

Livskvalitet enligt Siri Næss

Næss (20) definierar livskvalitet som patientens kognitiva och emotionella upplevelser. Hon pekar på fyra områden som skall uppfyllas för att en person skall uppnå en hög livskvalitet.

Dessa områden innebär att individen...

- ...är aktiv
- ...har gemenskap
- ...har självkänsla
- ...har en grundstämning av glädje (20).

Med att vara aktiv menar Næss (20) att individen skall känna livslust, meningsfullhet och vara intresserad av någonting utanför den egna personen. Känslan av valfrihet och att vara i kontroll över sina handlingar är även viktigt. Att vara aktiv förutsätter att ha kraft och energi för att kunna utföra sina intressen samt att förverkliga sig själv genom utveckling av sina möjligheter. Gemenskap innebär en ömsesidig relation till minst en annan människa. Næss menar att man kan ha ytliga relationer till flera personer men en av dessa måste vara av djupare karaktär. Hon talar även om vikten av att känna samhörighet med en grupp, det kan till exempel vara grannar eller arbetskamrater (20).

Självkänslan som Næss (20) benämner som en av faktorerna för att nå livskvalitet definierar hon som en känsla av att vara tillfreds, känna kontroll, känna sig användbar samt att ej känna skuld- eller skamkänslor. Den sista delen av livskvalitet innebär, enligt Næss, att ha en grundstämning av glädje och känna harmoni och trygghet. Det kan också vara avsaknad av oro och ångest. Viktigt är att individen är öppen, tillgänglig och inte avskild från den yttre världen. En grundstämning av glädje innefattar även välbefinnande och frånvaro av smärta, nedstämdhet, tomhetskänsla och obehag (20).

Alla dessa fyra faktorer anser Næss (20) vara lika viktiga, ingen är mer betydande än den andra. Hon hävdar också att livskvalitet har att göra med människors upplevelse och det är bara individen själv som kan värdera betydelsen av livet (20).

Sjuksköterskan inom den palliativa vården

I Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska (21) står att ett etiskt förhållningssätt och en helhetssyn ska genomsyra sjuksköterskans arbete oavsett vårdform. Det innebär att sjuksköterskan skall ha en humanistisk människosyn som ser till de olika dimensionerna hos människan: fysiskt, psykiskt, socialt och andligt. Sjuksköterskan skall också respektera patientens värdighet, autonomi och ta tillvara på patientens erfarenhet och kunskap (21). God vård i allmänhet, och palliativ vård i synnerhet, kräver kontinuitet. För att vårdpersonal ska kunna ta hand om patienter på bästa tänkbara sätt behövs både generella färdigheter och kunskaper (3).

Då den palliativa vårdfilosofin bygger på att patienten skall uppleva största möjliga livskvalitet fram till dess att döden inträffar är det viktigt att sjuksköterskan är medveten om att patienten är en levande människa fram till slutet, och att den omvårdnad som ges speglar detta (22). Engagemang, lyhördhet och empati är viktiga egenskaper hos sjuksköterskan inom omvårdnad, och för att en god relation mellan sjuksköterskan och patienten skall kunna uppnås bör ett ömsesidigt förtroende skapas (23). Sjuksköterskans målsättning bör vara att befria patienten från smärtsamma symtom med hänsyn till de olika dimensionerna av människan för att öka dennes upplevelse av livskvalitet (22).

I hälso- och sjukvårdslagen (24) finns mål och krav för hur sjuksköterskan skall arbeta. ”Vården skall ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet.” Vården skall ”tillgodose patientens behov av trygghet, vara lätt tillgänglig” och ”bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet”. Den skall även ”främja goda kontakter mellan patienten och hälso- och sjukvårdspersonalen, tillgodose patientens behov av kontinuitet och säkerhet i vården.” (24).

SYFTE

Vårt syfte var att skapa en djupare förståelse för upplevelser av livskvalitet hos patienter inom palliativ vård och se vilka faktorer som påverkar denna livskvalitet.

METOD

I detta arbete har som utgångspunkt varit att palliativ vård börjar då kurativ behandling inte längre är möjlig. Avsikten var inte att utgå från någon särskild diagnos eller plats där patienten vårdas för att få ett bredare perspektiv.

Artikelsökningen gjordes i databaserna Pubmed och Cinahl. De sökord som användes var *quality of life* och *palliative care* då dessa var relevanta för syftet och frågeställningen. Begränsningar gjordes med hjälp av MeSH termer, peer-reviewed samt publiceringsår och språk. Dessa begränsningar gjordes för att undvika för gamla artiklar samt för att minska antalet träffar till en hanterbar mängd.

I tre av sökningarna gjordes även begränsning av artikel typ, såsom *nursing journals*, *research articles* och *special interest: hospice och palliative care*. Funktionen relaterade artiklar användes även vid sökning av relevanta artiklar. En elektronisk sökning gjordes i tidskriften Journal of Hospice and Palliative Nursing med sökordet *quality of life*.

Artikelurvalet gjordes genom att först läsa titlar. Därefter lästes abstract på de artiklar vars titel verkade relevant för syftet. De abstract som verkade intressanta för att besvara vårt syfte lästes sedan i fulltext, dessa kan ses i tabell 1. En manuell sökning gjordes bland de artiklar som hittats i databassökningen. Dess referenslistor lästes igenom för att finna relevanta artiklar, varav 25 som ansågs ha väsentliga titlar hittades. Av dessa var 19 tillgängliga att läsa, antingen som elektronisk- eller som tryckt version. Abstracten lästes och de som svarade på syftet lästes i fulltext, varav två artiklar kom att ingå i litteraturstudien.

Bland de artiklar som lästs i fulltext, efter manuell sökning och sökning i databaserna, förkastades de som inte besvarade syftet. De återstående artiklarna granskades med hjälp av checklistor i *Riktlinjer för examensarbete* (25). Inga artiklar förkastades på grund av dålig kvalitet. Slutligen kom litteraturstudien att bestå av tio vetenskapliga artiklar och en litteraturöversikt.

Tabell 1 Artikelsökning

<u>Datum för sökningen</u>	<u>Databas</u>	<u>Sökord</u>	<u>Begränsningar</u>	<u>Träffar</u>	<u>Artiklar lästa i fulltext</u>	<u>Använda artiklars ref. nr</u>
080903	Pubmed	Quality of life AND palliative care (Mesh termer)	Publicerade de senaste 10 åren, engelska och svenska.	634	7	31
080903	Pubmed	Quality of life AND palliative care (Mesh termer) Relaterade artiklar	Publicerade de senaste 10 åren, engelska och svenska.	102	2	30,37
080903	Cinahl	Palliative care AND quality of life	Peer reviewed, research articles, engelska och svenska, special interest: hospice/palliative care	255	1	
080908	Pubmed	Quality of life (Major topic) AND palliative care (Mesh termer)	Publicerade de senaste 5 åren, engelska och svenska	218	4	
080908	Pubmed	Quality of life (Major topic) AND palliative care (Mesh termer)	Publicerade de senaste 5 åren, engelska och svenska, Nursing journals	31	4	
080909	Cinahl	Palliative care AND quality of life (Major heading)	Publicerade mellan 2000-2008, Peer reviewed	205	7	28,29,32, 35
080918	Cinahl	Quality of life AND death AND palliative	Publicerade från 1995 och framåt, Peer reviewed,	176	2	
081002	Journal of hospice and palliative nursing (tidskrift)	"Quality of life"		22	1	34
081002	Manuell sökning i tidigare funna artiklar			25	5	27,33,36

Artiklarna analyserades enligt induktiv metod och till viss del användes Burnards (26) beskrivning av innehållsanalys. Manifest analys av innehållet gjordes vilket innebar att det synliga och uppenbara i texten analyserades. Texterna lästes först igenom och ord samt meningar som hade betydelse för att beskriva livskvalitet markerades. Av den markerade texten gjordes sedan sammanfattningar av varje enskild artikel. I dessa sammanfattningar urskildes ett antal genomgående faktorer som påverkade patienternas livskvalitet. Artiklarna analyserades ännu en gång för att komplettera sammanställningarna och för att säkerställa att inget innehåll förbisetts (26). Alla faktorer, ur samtliga artiklar, indelades i grupper efter gemensam innebörd. Dessa grupper blev namngivna kategorier som presenteras i uppsatsens resultat.

RESULTAT

Analysen av artiklarna gav tio kategorier som var betydelsefulla för livskvaliteten hos patienter inom palliativ vård.

- Symtom
- Kognitiv förmåga
- Kontroll
- Relationer
- Vårdens betydelse
- Värdesätta vardagen
- Världighet & respekt
- Hopp
- Religion och andlighet
- Förberedelse

Symtom

Ett flertal av studierna har fått fram resultat som visar att symtom och nedsatt fysisk funktionsförmåga påverkar livskvaliteten negativt. En av de viktigaste faktorerna inom palliativ vård var att få en god symtomkontroll (27-31). Många patienter menade att en god symtomkontroll möjliggjorde för dem att fortsätta leva sitt liv och utföra saker de önskade göra (30). Att vara fri från både psykiska och fysiska symtom ansågs vara av stor vikt för att bibehålla eller öka sin livskvalitet (32).

Fysisk bekvämlighet var en term som Stewart et al (33) använde sig av i sin studie. Den största önskan som patienterna hade var att känna en fysisk bekvämlighet vilket innebar att vara fri från en rad olika symtom, allt från specifika symtom som smärta till mer diffusa symtom, exempelvis trötthet (33). Smärta var ett av de symtom som var av störst relevans då man talade om livskvalitet. Många patienter talade om en smärtfri död som betydande och det var även smärtan som de fruktade mest (29,33). Att få en effektiv smärtlindring gav en känsla av trygghet (31). Ytterligare ett symtom som påverkade livskvaliteten på flera plan var bristen på energi. Att inte orka göra det som man ville göra bidrog till att man kände sig begränsad och isolerad (27). Stewart et al (33) fick i sin studie fram att en av de mest värderade aspekterna av livskvalitet var att ha ork och att vara fysiskt kapabel till att göra det man önskar göra (33). Känslan av att känna sig fungerande och att kunna balansera vila och aktivitet sågs som viktigt, likaså att ha orken till att göra saker (32).

Psykiska symtom såsom depression, oro och ångest påverkade livskvaliteten negativt. I en studie av Johansson et al (32) undersöktes cancerpatienter inom den palliativa vården och hur de såg på livskvalitet. Många patienter tog upp betydelsen av farmaceutisk behandling mot psykiska symtom. De menade att bli fri från symtomen gjorde att de kunde leva fullt ut den tid de hade kvar och uppleva en god livskvalitet (32). Ett symtom som flera av studierna nämnde var anorexi och viktnedgång till följd av sjukdomen (33-36). Framför allt patienterna

i Shermans studie (34) tog upp detta och menade att det inte enbart var fysiskt lidande utan också emotionellt lidande orsakat av de kroppsliga förändringarna (34).

Utvecklande av nya symtom och oväntade komplikationer väckte frågor kring sjukdomens utveckling och fick många patienter att känna sig ett steg närmare döden. Detta ingav en osäkerhetskänsla kring existensen. Symtomen upplevdes ta kontroll över kroppen och en känsla av att inte kunna lita på sin kropp infann sig. Det fysiska lidandet skapade ett tvivel kring meningen med att fortsätta leva. En god symptomkontroll kunde ge andrum till att återfå kraften, glädjen och optimismen vilket ökade livskvaliteten (30,31,34).

Kognitiv förmåga

Många individer som vårdades i livets slutskede fick svårigheter att tänka, vara mentalt alerta och fokusera på grund av sjukdomen eller behandlingen. Detta kunde drabba förmågan att kommunicera med sina närstående och ha en negativ påverkan på autonomin (33). Rädslan att förlora sin kognitiva förmåga eller erfarenhet av att förlora den medförde i Cohens (35) studie en minskad livskvalitet (35). Även upplevelsen av minskat korttidsminne hade en negativ effekt på livskvaliteten (36).

Att förbereda sig och reflektera över sig själv som individ var ett sätt att göra avslut (31). Genom att sammanfatta sin livshistoria och belysa de tillfällen som gett glädje ökade livskvaliteten. Den trygghet som minnen från förr skapade hjälpte också till att fullborda livet och ingav en känsla av frid. Minnen verkade avslappnande och fick ett stort antal patienter till att acceptera livet som det var. Reflexionen var en form av meditation för många (28). För flera av deltagarna i Johansson et al (32) studie fungerade minnen som en inspiration till att bibehålla en positiv syn på livet vilket var viktigt för deras psykiska välmående (32).

Kontroll

Känslan av att inte ha kontroll över sitt eget liv och känslan av osäkerhet kring framtiden hade en negativ inverkan på livskvaliteten (35). Många patienter ville ha kontroll över de frågor och beslut som rörde vården kring dem, exempelvis som att schemalägga sina besök i vården. De ville även känna att de bestämde och hade kontroll över sin död (29,33). Att inte ha kontroll kunde också innebära att man hade känslan av att vara beroende av andra. En passiv roll som patient försämrade livskvaliteten oavsett om det var orsakat av vårdpersonal eller anhörigvårdare. Flera patienter talade även om känslan av att vara ett offer på grund av bristande resurser i vården, exempelvis personalbrist (28). Att ta kontroll innebar också att patienter identifierade och uppfyllde sina behov samt tog reda på sin syn kring meningen med livet (27).

Johansson et al (32) använder i sin studie begreppet ”att vara i kontroll över situationen”. Deltagarna i studien påpekade vikten av att ta kontroll, vara envis och motiverad till att inte ge upp. Genom att ta kontrollen ökades deras förmåga att leva så optimalt som möjligt och gav dem känslan av att de kunde klara av situationen trots att de led av en obotlig sjukdom (32). Ett annat perspektiv på meningen med att ha kontroll togs upp i Fitzsimmons studie (37) som behandlade synen på livskvalitet hos patienter med pancreas cancer. Deltagarna ansåg att det var bibehållandet av kontroll när man blev utsatt för hot, till exempel symtom, som ökade livskvaliteten. Otillräcklig kontroll innebar en försämring av livskvaliteten och inte själva hotet i sig. För att bibehålla kontrollen hade deltagarna olika copingstrategier:

- Undvikande, det vill säga att man ignorerar hotet.
- Bortförklaring, man skyller till exempel symtomen på någonting annat.
- Normalisering, symtom ses som en normal del av sjukdomen.
- Söker stöd och hjälp hos andra.
- Tar tag i hotet själv, konfronterar problemen (37).

Relationer

Relationer med familj och vänner var av stor betydelse för livskvalitet, med både positiv och negativ inverkan. I familjenätverket inkluderades äkta make/maka, bröder eller systrar, gamla och nya vänner, arbetskamrater och husdjur. Att spendera tid tillsammans, att samtala, att få stöd både fysiskt och emotionellt var väsentliga faktorer vilka stärkte banden i relationerna (29,30,32,35). Även stödgrupper där man fick träffa andra med samma sjukdom var för patienter ett starkt nätverk som främjade deras sociala liv (36). Det var viktigt för många patienter att känna att de fortfarande tillhörde ett sammanhang, vilket kunde uppnås genom att vara involverad med familj och vänner. Detta behövde inte enbart ske genom möten, utan relationerna kunde även upprätthållas genom telefonsamtal, berättelser och att vara omringad av familjefotografier (28).

Att familj och vänner fortfarande behövde råd och hjälp gjorde att flertalet patienter kände sig sedda som människor. Det stärkte deras självkänsla och motiverade dem till att fortsätta leva (32). I Shermans (34) studie tog patienter med AIDS upp isoleringen och det avstånd som familj och vänner tog på grund av typen av diagnos. De menade att det var detta som var värst och sänkte livskvaliteten. Den totala avsaknaden av social status skapade en känsla av självförakt (34). I en studie av Melin-Johansson et al (32) diskuterade patienter en känsla av ofrivillig isolering. Denna känsla beskrevs bland annat som att patienterna inte längre kunde vara en del av sin familjs framtidsplaner, och att framtidsmålen därför inte längre existerade (32).

När patienter själva inte klarade av att utföra vardagliga sysslor övertogs dessa av andra familjemedlemmar, vilket gjorde att de var tvungna att anpassa sig till nya roller. Även relationer till vänner kunde komma att förändras i och med sjukdomen och levnadstillståndet (27).

"Yeah, there were my children. Looking after me and it was so completely different... like I've always looked after them." (35 s.54)

Många patienter uppskattade den hjälp de fick, samtidigt som de upplevde det smärtsamt att vara beroende av andra. De kände sig som en börda för sin familj, vänner och vårdpersonal (29,35). Bland de patienter som ännu inte var i behov av hjälp, i samma utsträckning, fanns en rädsla för att bli en börda för andra (28-31,35). I en studie av Vig & Pearlman (30) beskrev deltagarna mål för deras kvarvarande tid, exempelvis att öka kvaliteten av döendet för att minska bördan för deras nära och kära (30). Flera patienter kände även en oro för att vara en ekonomisk börda för sina familjer, eller att inte kunna lämna något arv till dem (33).

Vårdens betydelse

Flera studier beskrev patienters aspekter av hälso- och sjukvård som bidrog till livskvaliteten i deras liv (30,32,33). I en studie av Carter et al (27) hade vården större inverkan på funktionalitet och välbefinnande än andra yttre faktorer (27). Att vården var lättillgänglig var en viktig faktor för många patienters livskvalitet (35).

I en studie av Vig & Pearlman (30) beskrev patienter egenskaper som uppskattades hos vårdpersonal. Det var viktigt att de främjade hopp och hade kompetens till att fatta beslut, behandla symtom och besvara frågor (30). Det var även betydelsefullt med en varm och trygg relation till läkare och sjuksköterskor samt väsentligt att känna att personalen verkligen brydde sig (35,36). I Shermans studie (34) påpekade flera av deltagarna vikten av sjuksköterskans stöd och betydelsen av att de sågs som individer och inte som sjukdomen (34). Det betydde mycket för flera patienter att personalen i vårdteamet var tillgivna och bekräftande då detta ökade deras livskvalitet (31). Att patienterna blev behandlade med respekt bidrog till en ökad känsla av självförtroende och värdighet (30,33)

Förutom en god relation till vårdpersonalen påpekades även vikten av vårdkontinuitet vilket ingav en känsla av trygghet och stöd (27,35). Positiva samtal med sjuksköterskor och läkare i det palliativa sjukvårdsteamet gjorde att flera patienter själva kände sig positiva. En ömsesidig förståelse mellan patient och vårdpersonal främjade kommunikationen och att patienter upplevde att någon lyssnade på dem var även väsentligt (31,32) Det var viktigt att beakta stödjade miljöer som gav lugn, tystnad och var privata för att ytterligare främja kommunikationen (33). I en studie av Melin-Johansson et al (32) framkom att sjuksköterskor som sågs vara vanliga människor främjade en positiv bild av vården. Sjuksköterskor beskrevs i studien som positiva, tillgivna och att de hade kontroll över situationen. Inom hemsjukvården gjorde en kontinuerlig kontakt det möjligt för patienter att känna igen sjuksköterskorna vilket gjorde att patienterna upplevde en känsla av trygghet (32).

Många patienter uppskattade att vårdteamet hade tid till att lyssna och att de stöttade dem när de ville beskriva det som kändes obeskrivligt för familjemedlemmar, exempelvis att tala om sjukdomen och döden (31). Att få samtala om andliga och själsliga frågor var väldigt betydelsefullt för flera av patienterna (30,35,36). Det var av vikt att vårdpersonal lät patienter reflektera kring det liv de levde och det nuvarande livet. Detta kunde göras genom att låta dem berätta deras livshistoria så att de kunde avsluta livscykeln (28).

Värdesätta vardagen

Att bli vårdad hemma bidrog till oberoende och en känsla av trygghet. Att vara kvar hemma gav ett stort socialt stöd vilket ökade möjligheterna till autonomi och optimal livskvalitet (31,36). Patienterna i Melin-Johansson et als (31) studie tyckte det var skönt att vara hemma, då de kunde välja när de ville ta emot besök och inte. Hemma var en bekant miljö där de kände sig säkra vilket bidrog till välmående (31).

Det fanns flera studier som tog upp en annan aspekt av ”att vara hemma”. Patienterna tyckte istället att känslan av att vara hemma oavsett plats var det som var viktigt och bidrog till ökad livskvalitet. Ett inre självförtroende och en känsla av att vara på rätt ställe sågs som betydande. Det kunde innebära att vara hemma bland familjära saker med dagliga rutiner eller på avdelning där en känsla av trygghet och tillgång till personal ingav känslan av att vara hemma. Att inte vara ensam var betydande för att känna sig trygg och därmed känna livskvalitet (28,31,35). Tillgång till naturen var en dominerande faktor som angavs i Cohen et als studie (35). Deltagarna menade att livskvalitet var att ha möjligheten att vara ute (35).

” To be able to go out, to enjoy the trees and the air and the flowers and the colours, and to hear birds singing, that’s quality of life.” (35 s.54)

För många patienter blev små saker i livet mer uppskattat och bidrog till en känsla av tillfredsställelse och upplevelsen av ett gott liv. Materiella ting blev mindre betydelsefulla och naturliga grundläggande saker fick större mening. Exempel på detta kunde vara att få korta besök från familj och vänner eller att bli uppdaterad om nyheter (28,30).

Ett vanligt uttryck för att hantera situationer var ”att fånga ögonblicket”, exempelvis att utnyttja de stunder som var smärtfria. Då de dagliga aktiviteterna ofta begränsades av hälsotillståndet innebar det för vissa patienter passiva aktiviteter, såsom att läsa tidningen (27,28,30,32,36), medan andra beskrev att deras dagliga planer och projekt kunde vara att till exempel gå ut för en måltid. Detta gav dem upplevelse av mening och normalitet då de kände att de fortfarande kunde delta i livet och göra saker de alltid har gjort trots att de var döende (30,32). Dessa dagliga aktiviteter kunde av vissa patienter ses som ett sätt att fördröja fasen av aktivt döende och slutstadiet av sjukdomen (30). En del patienter såg till och med diagnosen de fått som en gåva som ändrade deras syn på livet. De kände att de fick någonting att leva för och att de började leva ett bättre liv än de gjort innan (34).

Värdighet & respekt

Känslan av värdighet hjälpte ett stort antal patienter att bibehålla sin integritet medan de hanterade sjukdom och förluster av olika slag (30,33). Att bli behandlade med respekt och tilltalade som riktiga människor var mycket viktig för många för att bevara deras värdighet och självkänsla (30,33,35). Flera patienter var rädda för att förlora värdigheten i och med minskad fysisk funktionsförmåga och förändrade relationer. Beroendet av andra och att inte kunna sköta saker självständigt minskade känslan av värdighet. Likaså spelade anhörigas reaktion på sjukdomen in på livskvaliteten då en negativ reaktion skapade en känsla av att inte längre vara värdig (27).

Autonomin var kraftigt förknippad med känslan av värdighet. Genom att hålla uppe en fasad behöll deltagarna i Andersson et al (28) studie värdigheten. Patienterna undvek att klaga på symtom och försökte dölja fysisk svaghet för anhöriga. Att inte oroa andra och göra dem uppmärksammade på kroppsliga förändringar bibehöll känslan av självrespekt (28).

Stewart et al (33) menade i sin diskussion att små saker såsom att låta hospitaliserade patienter få använda egna kläder kan öka känslan av värdighet och på så sätt bidra till en ökad livskvalitet (33).

Hopp

Under perioder med effektiv symtomkontroll eller när patienter genomgått medicinsk behandling med goda resultat, kunde de komma att nå en fas av minskat lidande och med det återfå en känsla av hopp. Sådana goda dagar kunde göra att många patienter kände sig gladare, fick styrka till att delta i det dagliga livet och upplevde att kunde göra mer nytta för sin familj (31). Att bibehålla eller skapa en positiv attityd menade patienterna i Shermans studie (34) var ett sätt att värna om livskvaliteten. Ett sätt för dem att bibehålla hoppet och att göra mening av lidandet var att inte slösa tid på negativa tankar och försöka leva i nuet (34). Att återfå hoppet kunde göra många patienter lugna och rofyllda vilket gav dem tid att reflektera över existentiella frågor. Detta följdes i sin tur av en inre frid som förutom hopp ledde till optimism och god livskvalitet. Hoppet ökade och motiverade ett stort antal patienters vilja att leva, även om de befann sig i en osäker existens. De beskrev det som en triumf att fortfarande leva trots alla svåra komplikationer och en personlig närhet till döden. Att uppskatta livet som det var, med en känsla av att leva väl, bidrog till att känna hopp (31).

"When I feel that I can't hang on I become sad. But then someone always comes along and says "No, no, we need to do something about this. This won't do." And then I become hopeful again. Hope won't help me live longer- it's not a condition- but I want to live well and feel good the days that I have left to live." (31 s.236)

I en studie av Houck et al (36) beskrevs hopp som det vanligaste attributet till ökad livskvalitet. En varm och trygg relation till sin läkare och sjuksköterska, menade de, kunde främja denna känsla (36).

Religion och andlighet

En faktor som hade en positiv inverkan på flera patienters livskvalitet var deras tro. Religionen och den tro som det innebar skapade en känsla av lugn inför döden och ett stort stöd. Tron på Gud hade ett övergripande positivt inflytande på livssituationen och ingav en trygghetskänsla. Flera patienter fick styrka genom utvecklandet av ett starkare band till Gud (28,30,34). Ett stort antal studier tog också upp, inte bara religionen utan det religiösa nätverkets betydelse för livskvaliteten. Prästen och andra inom kyrkan gav ett emotionellt stöd och en känsla av tillhörighet vilket skapade trygghet och tröst (30,32,35). Även sjuksköterskan kunde ge ett gott stöd och tröst då de skapade tillfälle för patienterna att tala om sin religiösa bakgrund och sin relation till Gud (34).

Stewart et al (33) har i sin litteraturoversikt kommit fram till att andligt välmående är den viktigaste aspekten av livskvalitet i livets slutskede (33). Flera patienter ifrågasatte sitt värde och ställde frågor som: Varför händer detta mig? Vad har jag gjort för att förtjäna detta? Därför är det av stor vikt, menar Sherman (34), att patienterna finner mening med livet, accepterar döden och kommer till ro för att uppnå optimal livskvalitet. I samma studie talar deltagarna om den tröst och andliga styrka som de får genom böner, meditation och genom att läsa bibeln (34).

Förberedelse

För många patienter var det viktigt att förbereda sig inför döden och att sakta släppa taget om livet (29-31). Pauser i lidandet gav möjligheter till detta och det gav dem även tid att reflektera över sig själva som individer (31). Att vara förberedd gav också en känsla av trygghet och mod att omvärdera livet, vilket gjorde det lättare att komma till insikt och att kommunicera svåra och jobbiga känslor. Det inkluderade även en medvetenhet om hur komplext det kunde vara att lämna sina nära och kära (31).

Många patienter ville inte ha några ouppklarade affärer när de dog. De ville förbereda döden för att minimera bördan för deras närstående efter deras bortgång. Flera av dem hade förberett sina begravningar, spelat in videos till sina barn och träffat vänner och familj en sista gång för att ta farväl (29,30). Patienter talade om att vara redo för döden, om de var det trodde de att de skulle få en god död. För vissa innebar en viktig del av att vara redo, att göra vad som än krävdes för att ställa allt tillrätta med sig själv, sin familj, med sin religion eller andliga tro innan döden inträffade (30,33).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Artikelsökningen utfördes i databaserna Pubmed och Cinahl då dessa två är de största och mest omfattande för omvårdnad. Det gjordes även en elektronisk sökning i tidskriften Journal of Hospice and Palliative Care då denna tidskrift återkom i ett flertal artiklar. En manuell sökning gjordes där referenslistor i tidigare funna artiklar lästes för att få möjlighet till att hitta ytterligare artiklar. Ett stort antal träffar i bägge databaserna var irrelevanta för syftet då de behandlade mätningar av livskvalitet och inte upplevelsen av den. I efterhand inser vi att även sökordet *patient perspective* hade kunnat användas för att begränsa och specificera sökningen ytterligare. Trots detta har relevanta artiklar funnits som svarat an på syftet. Alla artiklar vars abstract ansågs relevant fanns inte alltid tillgängliga i fulltext vilket kan ha medfört att vissa användbara artiklar missats.

Uppsatsen kom att bestå av en litteraturöversikt och tio kvalitativa artiklar. De kvantitativa artiklar som lästes hade redan förutbestämda faktorer för livskvalitet vars betydelse patienterna sedan fick skatta. Valet av att använda kvalitativa artiklar var medvetet då vårt syfte var att få patientens eget perspektiv på vad som påverkar livskvaliteten. Kvalitativ metod är väsentligt då man vill undersöka subjektiva upplevelser och känslor som är svåra att få fram med kvantitativ metod (38). En litteraturöversikt valdes att inkluderas då den innehöll betydelsefulla resultat för att besvara syftet.

Av tio artiklar och en litteraturöversikt hade nio ett etiskt godkännande. Alla kvalitativa studier använde samma metod för datainsamling, intervjuer av olika slag, trots detta fann vi liknande resultat vilket är en styrka för vår litteraturstudie. Intervjuerna gav patienterna utrymme att uttrycka sina tankar och känslor angående livskvaliteten (39). Den insamlade datan har i de olika studierna analyserats med hjälp av innehålls analys eller enligt grounded theory. Metoden var väl beskriven i samtliga artiklar, dock var litteraturöversikten otydlig i sitt urval av material. Den var trots detta så pass relevant för syftet att vi valde att inkludera den i arbetet.

Artiklarna som använts var publicerade mellan 1999 och 2008 vilket tyder på att vårt resultat bygger på relativt ny forskning. Artiklarna kommer från Nya Zeeland, Canada, Storbritannien, USA och Sverige. Alla länder har en västerländsk kultur vilket kan ge en överförbarhet till svenska förhållanden. Då tre av studierna var från Sverige ökar överförbarheten ytterligare.

Antalet deltagare i studierna varierade från fem upp till 126. Deltagarna kan ses som få i flera av studierna men kan förklaras med att intervjuer använts som metod, vilket är tidskrävande (40). De studier där deltagarantalet var under tio (31,32) tar i sina diskussioner upp detta som en brist. Att det är få deltagare i studierna kan ha påverkat resultatet och likaså dess generaliserbarhet, dock höll artiklarna hög kvalitet och hade värdefulla resultat vilket gjorde att de inkluderades.

Könsfördelningen, om man ser till totala antalet deltagare i alla studier, var jämn. Dock skiljde sig fördelningen åt i de enskilda studierna. En av artiklarna vände sig enbart till män (30) medan en annan endast hade kvinnliga deltagare (36). Det var inte avsiktligt att välja artiklar efter kön men detta kan vara intressant att se närmare på i fortsatta studier. Ingen av de övriga artiklarna gjorde i sina resultat skillnad på kön.

De flesta av studierna inriktar sig på patienter med cancer. Detta har inte varit ett medvetet val utan speglar det faktum att den mesta forskning inom palliativ vård skett bland cancerpatienter. Även studier med övriga diagnoser såsom AIDS, HIV och hjärtsjukdom finns med i denna litteraturstudie, likaså artiklar om patienter i långvård och patienter med dialys. Det ger ett bredare perspektiv och en möjlighet att överföra resultaten på olika patientgrupper inom palliativ vård.

I analysen av artiklarna valdes att använda induktiv metod. Fördelen med att använda denna metod var att materialet sågs med en öppenhet för att upptäcka mönster och gemensamma nämnare (40). Vi har i möjligaste mån försökt undvika tolkningar men kan inte helt bortse från den egna förförståelsen.

För att säkerställa artiklarnas kvalitet användes checklistor från *Riktlinjer för examensarbete* (25). Detta var ett bra verktyg som gav en tydlig översikt över valda artiklar. Litteraturoversikten var den enda av artiklarna som hade en anmärkningsvärd brist i kvaliteten då den inte redovisade sitt urval, men som diskuterats tidigare var denna översikt så pass relevant för syftet att den inkluderades.

Resultatdiskussion

Avsikten med denna litteraturstudie var att ta reda på vilka faktorer som påverkar livskvaliteten hos patienter i palliativ vård. Vi anser att vi i vårt resultat fått fram ett stort antal faktorer som är betydelsefulla för patienters livskvalitet. Vår diskussion kring resultaten kommer att presenteras utefter Siri Næss definition av livskvalitet och hennes fyra begrepp: aktivitet, gemenskap, självkänsla och grundstämning av glädje (20). I vårt resultat har det framkommit betydelsefulla faktorer för livskvalitet som dock inte kan relateras till Næss teori. Dessa kommer istället diskuteras i slutet av resultatdiskussionen.

Aktivitet

I vårt resultat framgick att ett fysiskt lidande sänkte livskvaliteten. Fysiskt lidande kunde innebära olika symtom såsom smärta, trötthet och brist på energi. Att inte ha kraft att göra det man önskade bidrog till att många patienter upplevde sig begränsade och isolerade (27,32,33). Energi till att vara aktiv menar Næss är av stor vikt för att uppnå livskvalitet (20).

Flertalet patienter i studierna upplevde att en god symtomkontroll möjliggjorde för dem att utföra dagliga aktiviteter och att fortsätta leva sitt liv (27,28,30,32,36). Gunnars (23) påpekar vikten av en god symtomlindring för att patienten skall uppleva självständighet och hög livskvalitet (23). Brülde nämner i sin teori om hedonismen att en människas livskvalitet är beroende av hur denne mår (19). Detta ser vi inte bara under resultatet som vi benämnt symtom utan även under andra faktorer där patientens upplevelse var det som påverkade livskvaliteten.

Næss (20) tar även under sitt aktivitetsbegrepp upp att det är viktigt att känna valfrihet och att vara i kontroll över sina handlingar. Det visade sig hos patienter i flera studier i form av att de inte ville vara offer eller beroende av andra. De talade om det negativa med att vara i en passiv roll, oavsett om det var orsakat av anhöriga eller vårdpersonal, detta kunde upplevas som att vara en börda (28,29,33,35). Vi tror att det som sjuksköterska kan vara betydande att hjälpa patienter finna en balans mellan självständighet och acceptans i att ta emot hjälp. Detta för att undvika en negativ inverkan på deras livskvalitet.

Johansson et al (32) använder i sin studie begreppet ”att vara i kontroll över situationen”. Genom att ta kontroll, vara envis och inte ge upp fick patienterna en känsla av att de kunde klara av situationen trots att de led av en dödlig sjukdom (32). Kontroll innebar för vissa patienter att de uppfyllde sina behov och reflekterade kring sin syn om meningen med livet. Dock kunde det vara svårt för dem att se meningen med livet då fysiskt och psykiskt lidande skapade tvivel (27,34). Känslan av meningsfullhet menar Næss (20) är en betydande faktor för att uppnå livskvalitet. Detta ses i ovanstående resultat där patienter upplevde en negativ inverkan på livskvaliteten då de inte såg någon mening med livet. Vi anser det vara betydande att sjuksköterskan träder in och försöker hjälpa patienter finna mening då de tvivlar på sin tillvaro. Lika viktigt anser vi det vara, vilket även styrks av vårt resultat, att sjuksköterskan uppmärksammar och lindrar symtom som får patienten att ifrågasätta meningen med att leva. Vi tror inte att meningsfullhet är någonting som kan ges till en annan människa utan det är viktigt att sjuksköterskan visar förståelse för patienten och dennes situation och istället försöker hjälpa honom eller henne att söka mening inom sig själv. Att finnas tillgänglig, lyssna och ge patienten tid tror vi vara betydelsefullt för att uppnå detta.

Gemenskap

Betydelsen av relationer var någonting som återkom i flera studier. Under sitt begrepp gemenskap talar Næss (20) om den ömsesidiga relationen som en nödvändighet för att nå livskvalitet. Denna bör innefatta åtminstone en relation av djupare karaktär. Næss talar även om vikten av att känna gemenskap med en grupp, det kan exempelvis vara grannar eller arbetskamrater (20). Rustøen (14) menar att betydelsefulla relationer och känslan av att familj och vänner fortfarande betraktar den sjuke som värdefull är av stor betydelse för denne (14). Även den objektivistiska pluralismen tar upp intima relationer som en betydande faktor för att uppnå hög livskvalitet (19). I vårt resultat framkom att familjen hade en stor betydelse för patienterna och deras livskvalitet. Tid till att samtala och umgås stärkte banden i relationerna och gav ett emotionellt och fysiskt stöd (29,30,32,35). Att inte vara ensam var betydande för att känna sig trygg och därmed känna livskvalitet (28,31,35). Vi anser att detta visar vikten av att sjuksköterskan uppmärksammar vilka personer som står patienten nära och möjliggöra för dessa att besöka och samtala med patienten.

En god relation till sjuksköterskan och läkaren kunde stärka känslan av trygghet vilket tyder på att också relationer av yttligare slag var betydande (35,36). Även relationer i form av stödgrupper var för patienter i en studie (36) ett viktigt nätverk som bidrog till en känsla av tillhörighet och en ökad livskvalitet. Likaså kunde det religiösa nätverk som vissa patienter hade bidra till detta (30,32,35,36). Känslan av att ha gemenskap med en grupp, som Næss (20) talar om, framkom även i vårt resultat. Det var viktigt för många patienter att känna att de fortfarande tillhörde ett sammanhang (28). Att inte längre vara en del av sin familjs framtidsplaner gav en känsla av utanförskap (32).

Självkänsla

I resultatet blev det tydligt att det var viktigt för patienterna att bli behandlade med värdighet och respekt. Detta gav dem en känsla av självförtroende vilket ökade deras livskvalitet. Känslan av värdighet och att bli behandlade som människor hjälpte flera patienter att bevara sin integritet. De upplevde det dock svårt att bevara integriteten då de i stor utsträckning var beroende av andra (30,33,35).

Många patienter kände en rädsla för att förlora sin värdighet då sjukdomen innebar en förändring av relationer. Om anhöriga hade en negativ reaktion till diagnosen kunde det leda till att patienterna inte kände sig värdiga. I en studie av Sherman (34) menade deltagarna att en sådan negativ reaktion genererade ett avstånd och isolering vilket skapade en känsla av självförakt (34). Dessa resultat stämmer väl överens med det som Næss benämner som självkänsla, då hon menar att individen måste känna självförtroende för att nå en hög livskvalitet. Begreppet innefattar en känsla av att vara användbar, känna sig tillfreds samt uppleva kontroll. Även att vara fri från skam- och skuldkänslor menar hon är viktigt (20). Vi menar att man bör se patienten som en individ och göra denne delaktig i vården för att skapa en känsla av kontroll och förstärka känslan av egenvärde.

Känslan av att vara användbar såg vi i resultatet där flera patienter uttryckte att det var viktigt att familj och vänner fortfarande var i behov av deras åsikter. Det stärkte deras självkänsla och gjorde att de fortfarande kände sig behövda, vilket motiverade dem till att fortsätta kämpa (32).

Att vårdas hemma kunde öka både tillfredsställelsen och självkänslan bland patienter, vilket Næss (20) påtalar är viktigt för att nå en hög livskvalitet. Hemma kände de sig trygga vilket bidrog till välbefinnande och ökade möjligheten till autonomi (31,36). Även patienter som vårdades på andra platser än hemmet kunde uppleva trygghet och välbefinnande då de hade ett inre självförtroende. Det var för dem känslan av att vara på rätt plats som var betydande (28,31,35). Enligt Nordenfelt är tillfredsställelse och harmoni värdefulla begrepp när man talar om en god livskvalitet (17).

Grundstämning av glädje

Livskvalitet är enligt Næss att ha en grundstämning av glädje, vilket bland annat innebär avsaknad av oro, ångest och obehag (20). Detta kan relateras till det resultat vi funnit om att psykiska symtom såsom depression, oro och ångest hade en negativ inverkan på patienternas livskvalitet (32,35)

Johansson et al (32) tar i sin studie upp vikten av en positiv syn för det psykiska välmåendet (32). Faktorer som för patienter kunde påverka dem till att bli positiva var bland annat samtal med sjuksköterskan i sjukvårdsteamet och känslan av en ömsesidig förståelse mellan dem (31,32). Att inte spendera tid på negativa tankar och att leva i nuet var ett sätt att bibehålla hoppet, som i sin tur ledde till en optimism och en god livskvalitet (31,34). Hoppet är någonting som även Rustøen (14) anser vara betydelsefullt för livskvaliteten. Hon menar att hoppet förändras i och med sjukdomen. Hoppet för patienter i palliativ vård kan gå från att hoppas på överlevnad till förhoppningen om en smärtfri död, att kunna spendera tid med familjen eller att ta vara på dagarna. Genom att som sjuksköterska vara närvarande kan vi hjälpa patienten att skapa goda förutsättningar till att förändra sitt hopp (14).

Förutom frånvaro av psykiska symtom ingår välbefinnande och välbehag i Næss (20) beskrivning av glädje. Det styrker det resultat som vi fått fram då det i flera av studierna framkom att små saker i livet blev viktigare och var det som nu gav patienterna glädje och därmed ökade deras livskvalitet (28,30,32,36). Det är då viktigt enligt oss att sjuksköterskan försöker möjliggöra för patienten att utföra de saker som han eller hon önskar och anser vara betydelsefulla.

Vårdens betydelse

I vårt resultat framkom att vårdens tillgänglighet var en viktig faktor för många patienters livskvalitet (35). Vikten av tillgänglighet tas även upp av Gunnars (23) som menar att vårdarna bör vara tillgängliga och finnas till hands för samtal för att skapa trygghet hos patienten. Att lyssna och att låta patienten berätta sin historia kan vara terapeutiskt i sig och ett sätt för vårdpersonal att respektera deras autonomi (23). Även detta ses i vårt resultat då flera patienter uppskattade att vårdpersonal hade tid till att lyssna och att de stöttade dem när de ville tala om svåra saker, så som sjukdomen och döden (31). Ett sätt för patienterna att avsluta livscykeln vara att reflektera kring det liv som varit och det nuvarande livet, samt att få berätta sin livshistoria (28).

I en av de studier som resultatet bygger på beskrev patienter egenskaper hos vårdpersonalen som bidrog till en ökad livskvalitet. Att de kunde fatta kompetenta beslut, ge symtomlindring, besvara frågor och främja hopp var betydande (30). Det var även viktigt att få en god relation till vårdpersonalen och att patienterna fick ett gott stöd (34,35). Gunnars (23) menar att det för patienten är betydelsefullt att ha skapat en meningsfull relation till personalen för att få bekräftelse i sin situation (23). Vårt resultat visade vikten av att sjuksköterskan såg patienterna som individer och inte såg dem som sjukdomen (34). Detta resultat speglar det mål som vården skall ha enligt Sveriges hälso- och sjukvårdslag (24). Det är betydande att respektera och förstå patienten samt att som sjuksköterska försöka stärka dennes känsla av egenvärde. Empati är en viktig egenskap hos sjuksköterskan. Genom detta förhållningssätt och genom att vara närvarande får patienten bekräftelse på att han eller hon fortfarande är en levande människa trots obotlig sjukdom, precis som alla andra (23).

Religion och andlighet

En tro på Gud kan för många som är allvarligt sjuka vara en betydelsefull källa till trygghet och hopp (18). Detta kunde även ses i vårt resultat där flera patienters tro påverkade deras livskvalitet positivt. Tron gav ett stort stöd och skapade ett lugn inför döden (28,30,34). Det var viktigt för patienterna att få tala om sin tro och sin relation till Gud (34). Här menar vi att sjuksköterskan har en stor roll genom att lyssna till patienten och ge bekräftelse.

Det framkom även i resultatet att det andliga välbefinnandet var betydande för livskvaliteten (33). Som sjuksköterska är det viktigt att låta patienten ge uttryck för känslor och eliminera lidande för att få patienten att nå en andlig hälsa (2). Det är också betydande att patienten finner mening med livet och i lidandet. Ofta ställer sig människor med obotlig sjukdom frågor om varför detta skulle drabba just dem (14). Det visade sig i vårt resultat då flera patienter ifrågasatte sitt värde och meningen med sin sjukdom. Det var viktigt för patienterna att finna mening med livet, acceptera döden och komma till ro för att uppnå optimal livskvalitet (34).

Förberedelse

I vårt resultat framkom att patienter ville förbereda sig inför döden. Detta kunde exempelvis innebära att patienterna planerade sin begravning, sa farväl till familj och vänner samt ordnade med ouppklarade affärer. Att inte vara förberedd skapade en rädsla av att inte få en god död (29-31,33). Sahlberg-Blom et al (16) refererar till Weismans begrepp ”appropriate death” när de beskriver vad som utgör en god död och menar att en av förutsättningarna för att den sjuke skall uppnå en god död är att få möjlighet att förbereda sig inför döden och att lösa outredda konflikter (16).

Praktiska implikationer

Genom denna litteraturstudie har vi upptäckt att livskvalitet är ett mångdimensionellt begrepp som inbegriper både fysiska, psykiska, sociala och andliga aspekter. Med detta har vi insett att en god palliativ vård uppnås genom effektiv samverkan mellan olika yrkesgrupper inom vården. För att möta alla de aspekter som livskvalitet innefattar är det nödvändigt med ett välfungerande samarbete mellan flera professioner.

Vi anser att det som sjuksköterska är viktigt att bortse från den egna uppfattningen av vad livskvalitet innebär och istället utgå från patientens upplevelse för att möta dennes behov. Vår syn på sjuksköterskans roll inom den palliativa vården, och inom all vård, är att hon skall se till patientens bästa och värna om dennes integritet och autonomi. Den holistiska synen tycker vi framför allt är betydelsefull då man vårdar patienter inom palliativ vård. Dessa åsikter har styrkts genom denna studie då vi sett att livskvalitet innefattar flera dimensioner. Då det är flera faktorer som framkommit i denna litteraturstudie anser vi att sjuksköterskor borde arbeta utifrån patientens upplevelse av vad han eller hon har problem med och därefter göra en individuell vårdplan. I och med att begreppet livskvalitet är subjektivt går det inte att ha generella vårdplaner utan alla omvårdnadsdiagnoser skall utgå från patientens behov utifrån dennes synvinkel.

Vi har erhållit en mängd kunskap om vad sjuksköterskan kan göra för patienters livskvalitet i palliativ vård som vi kommer att bära med oss i framtiden. God symtomlindring är en väsentlig faktor för att ge patienter möjligheter till att fortsätta leva ett dagligt liv och se meningen med livet. Sjuksköterskan är ofta den som arbetar nära patienten och vi anser det viktigt att aktivt lyssna för att uppmärksamma symtom hos patienten, av både fysisk och psykisk karaktär så att lindring skall kunna ges.

Det är viktigt att sjuksköterskan verkar för kontinuitet samt försöker skapa en god relation och ett ömsesidigt förtroende till patienten. För att detta skall uppnås anser vi att ett starkt engagemang, lyhördhet och empati är viktiga egenskaper. Vi har genom denna studie fått ytterligare förståelse för hur viktigt det är att patienter alltid skall behandlas med respekt för att stärka deras värdighet och självkänsla. Att samtala med patienter är en betydelsefull del i sjuksköterskans arbete, kanske extra betydelsefull i palliativ vård när behovet bland patienter att kommunicera svåra och betungande känslor ofta är stort. Vi har märkt att samtalet nämns i flera av de faktorer vi fått fram. Dels att få samtala med närstående för att stärka banden och göra avslut men också att få samtala med sjuksköterskan om exempelvis religion eller andlighet. Vi anser det vara viktigt att sjuksköterskan i dessa stunder finns till för patienten, lyssnar, stöttar och ger tid till reflektion.

Vi har även insett att hoppet är av stor betydelse för en god livskvalitet, och det är väsentligt att sjuksköterskan är medveten om att hoppet kan komma att förändras hos patienter. Vi tycker att det är betydelsefullt att sjuksköterskan alltid strävar efter att främja hopp hos patienten. Det är väsentligt att hjälpa patienter fokusera på möjligheter i sina liv och sin vardag istället för att se till hinder och begränsningar för att nå god livskvalitet. Hoppet är ett begrepp som återkommit inom flera dimensioner vilket har gjort oss särskilt intresserade av dess betydelse för patienter, inte bara i palliativ vård utan även i övrig vård. Det skulle vara intressant att i framtiden fördjupa sig i detta begrepp och undersöka hur hoppet förändras under tid och under sjukdomsprocess.

Som sjuksköterska kan man möta patienter som vårdas palliativt var man än arbetar vilket gör vårt resultat viktigt även för den allmänna sjuksköterskan. Resultat utifrån detta arbete anser vi kunna appliceras på olika former av palliativ vård oavsett var den bedrivs, i hemsjukvård, på hospice eller på sjukhus. Ju mindre kunskap det finns inom ett område desto större är risken att patienter felbehandlas eller underbehandlas. Vi anser det vara ett stort ansvar att vårda patienter som har begränsad tid kvar att leva och därför tycker vi också att detta forskningsområde är av stor betydelse, inte bara för patienter utan även för de som vårdar.

REFERENSLISTA

1. Christoffersen S, Gamborg H. Livet före döden- vård i livets slutskede. Stockholm: Sph; 1997.
2. Abu-Saad H. Evidence- Based Palliative Care. Oxford: Blackwell Publishing; 2001.
3. Kaasa S. Palliativ medicin- en introduktion. In: S. Kaasa editor. Palliativ behandling och vård Lund: Studentlitteratur; 2001. p. 11-17.
4. Strang P. Palliativ medicin- gammal verksamhet - nytt namn. I: Läkardagarna i Örebro 2003. Den utmätta tiden - palliativ medicin i modern sjukvård Växjö: Gothia AB; 2003. s.9-17.
5. Beck- Friis B. Hemsjukvård- också i livets slutskede. I: B. Beck-Friis & P. Strang red. Palliativ medicin Stockholm: Liber AB; 1995. s.198-204.
6. Fridgren I. Primärvårdens roll i den palliativa organisationen. I: Läkardagarna i Örebro 2003. Den utmätta tiden - palliativ medicin i modern sjukvård Växjö: Gothia AB; 2003. s.92-97.
7. Beck- Friis B, Strang P. Inledning. I: B. Beck-Friis & P. Strang red. Palliativ medicin Stockholm: Liber AB; 1995. s.13-14.
8. Socialstyrelsen. [2001] Döden angår oss alla - Värdig vård vid livets slut SOU 2001:6. [hemsida på Internet] [besökt 2008 September 4]. Tillgänglig vid: <http://www.regeringen.se/content/1/c4/27/82/a9b91231.pdf>
9. Sandman L, Woods S. Introduktion. I: L. Sandman & S. Woods red. God palliativ vård- etiska och filosofiska aspekter Lund: Studentlitteratur; 2003. s.9-27.
10. Nationella rådet för palliativ vård. [2008] Nationella rådet för palliativ vård – Palliativ vård. [hemsida på Internet] [besökt 2008 September 4]. Tillgänglig vid: <http://www.nrpv.se/pages/589.asp?menuID=257&menuColor=%2399CC00>
11. World Health Organization. [2008] WHO Definition of palliative care. [hemsida på Internet] [besökt 2008 September 4]. Tillgänglig vid: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
12. Nationalencyklopedin. [2008] Ne.se, Nationalencyklopedin. [hemsida på Internet] [besökt 2008 September 4]. Tillgänglig vid: http://www.ne.se.ezproxy.ub.gu.se/jsp/search/search.jsp?h_search_mode=simple&h_advanced_search=false&t_word=palliativ+v%E5rd
13. Nationalencyklopedin. [2008] Ne.se, Nationalencyklopedin. [hemsida på Internet] [besökt 2008 November 12]. Tillgänglig vid: <http://www.ne.se.ezproxy.ub.gu.se/artikel/972939>

14. Rustøen T. Livskvalitet – en utmaning för sjuksköterskan. Stockholm: Almqvist & Wiksell AB; 1992.
15. Sjöden P-O. Livskvalitet och livskvalitetsmätning. I: B. Beck-Friis & P. Strang red. Palliativ medicin Stockholm: Liber AB; 1995. s.23-31.
16. Sahlberg-Blom E, Ternestedt BM, Johansson JE. Is good "quality of life" possible at the end of life? An explorative study of the experiences of a group of cancer patients in two different care cultures. Journal of Clinical Nursing 2001; 10:550-562.
17. Nordenfelt L. Livskvalitet och Hälsa. Falköping: Almqvist & Wiksell Förlag AB; 1991.
18. Steele LL, Mills B, Hardin SR, et al. The quality of life of hospice patients: Patient and provider perceptions. American Journal of Hospice and Palliative Medicine 2005; 22(95): 95-110.
19. Brülde B. Teorier om livskvalitet. Lund: Studentlitteratur; 2003.
20. Næss S. Quality of life research. Oslo: Institute of Applied Social Research; 1987.
21. Socialstyrelsen. [2005] Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska. [hemsida på Internet] [besökt 2008 September 4]. Tillgänglig vid:
<http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/33C8D178-0CDC-420A-B8B4-2AAF01FCDFD9/3113/20051052.pdf>
22. Hanratty J.F, Higginson I. Palliativ vård vid terminala sjukdomstillstånd. Lund: Studentlitteratur; 1997.
23. Gunnars B. Sjuksköterskans roll. I: B. Beck-Friis & P. Strang red. Palliativ medicin Stockholm: Liber AB; 1995. s.323-330.
24. Socialdepartementet. Hälso- och sjukvårdslag 1982:763. Sveriges Riksdag [hemsida på Internet] [besökt 2008 October 20]. Tillgänglig vid:
<http://www.riksdagen.se/webbnav/index.aspx?nid=3911&bet=1982:763>
25. Riktlinjer för examensarbete. Tillhandahållen av Institutionen för vårdvetenskap och hälsa. Göteborgs Universitet.
26. Burnard P. Teaching the analysis of textual data: an experiential approach. Nurse Education Today 1996; 16:278-281.
27. Carter H, MacLeod R, Brander P, et al. Living with a terminal illness: patients' priorities. Journal of Advanced Nursing 2004; 45(6):611-620.
28. Andersson M, Hallberg IR, Edberg A-K. Old people receiving municipal care, their last experiences of what constitutes a good life in the last phase of life: A qualitative study. International Journal of Nursing Studies 2008; 45:818-828.

29. Singer PA, Martin DK, Kelner M. Quality End-of-Life Care. *The Journal of the American Medical Association* 1999; 281(2):163-168.
30. Vig KE, Pearlman AR. Quality of Life While Dying: A Qualitative Study of Terminally Ill Older Men. *Journal of American Geriatrics Society* 2003; 51:1595-1601.
31. Melin-Johansson C, Ödling G, Axelsson B, et al. The meaning of quality of life: Narrations by patients with incurable cancer in palliative home care. *Palliative and Supportive Care* 2008; 6:231-238.
32. Melin-Johansson C, Axelsson B, Danielsson E. Living With Incurable Cancer at the End of Life – Patients' Perceptions on Quality of Life. *Cancer Nursing* 2006; 29(5):391-399.
33. Stewart LA, Teno J, Donald L, et al. The Concept of Quality of Life of Dying Persons in the Context of Health Care. *Journal of Pain and Symptom Management* 1999; 17(2): 93-108.
34. Sherman DW. The Perceptions and Experiences of Patients With AIDS: Implications Regarding Quality of Life and Palliative Care. *Journal of Hospice and Palliative Nursing* 2001; 3(1):7-16.
35. Cohen SR, Leis A. What Determines the Quality of Life of Terminally Ill Cancer Patients from Their Own Perspective? *Journal of Palliative Care* 2002; 18(1):48-58.
36. Houck K, Avis EN, Gallant MJ, et al. Quality of Life in Advanced Ovarian Cancer: Identifying Specific Concerns. *Journal of Palliative Medicine* 1999; 2(4): 397-402.
37. Fitzsimmons D, George S, Payne S, et al. Differences in perception of quality of life issues between health professionals and patients with pancreatic cancer. *Psycho-Oncology* 1999; 8:135-143.
38. Wallén G. Vetenskapsteori och forskningsmetodik. Lund: Studentlitteratur; 1996.
39. Patel R, Davidson B. Forskningsmetodikens grunder. Lund: Studentlitteratur; 2003.
40. DePoy E, Gitlin N. L. Forskning -en introduktion. Lund: studentlitteratur; 1999.

Artikelöversikt

Ref. Nr	27
Författare	Carter et al
Titel	Living with a terminal illness: Patients' priorities
Tidskrift	Journal of Advanced Nursing
År	2004
Land	Nya Zeeland
Syfte	Att undersöka vad människor med obotlig sjukdom anser vara prioriterade områden i sina liv.
Metod	Halvstrukturerade intervjuer som analyserats enligt grounded theory.
Material	3 män och 7 kvinnor med cancer.
Antal referenser	52

Ref. Nr	28
Författare	Andersson et al
Titel	Old people receiving municipal care, their experiences of what constitutes a good life in the last phase of life: A qualitative study
Tidskrift	International Journal of Nursing Studies
År	2007
Land	Sverige
Syfte	Att undersöka aspekterna av vad som gör ett gott liv i livets slutskede bland personer som får kommunal vård.
Metod	Halvstrukturerade intervjuer som analyserats enligt innehålls analys.
Material	17 patienter i livets slutskede med olika diagnoser intervjuades, varav 10 kvinnor och 7 män.
Antal referenser	37

Ref. Nr	29
Författare	Singer et al
Titel	Quality End-of-Life Care
Tidskrift	JAMA
År	1999
Land	USA
Syfte	Att identifiera och beskriva betydelsefulla element inom vården i livets slutskede ur patientperspektiv.
Metod	Halvstrukturerade intervjuer som analyserats enligt innehålls analys.
Material	40 patienter med HIV, varav 35 män. 48 dialyspatienter varav 30 män. 38 patienter inom långvård, varav 13 män.
Antal referenser	31

Ref. Nr	30
Författare	E. K. Vig & R. A. Pearlman
Titel	Quality of Life While Dying: A Qualitative Study of Terminally Ill Older Men
Tidskrift	Journal of American Geriatrics Society
År	2003
Land	USA
Syfte	Att karaktärisera upplevelsen av livskvalitet under döendet från terminalt sjuka mäns perspektiv.
Metod	Halvstrukturerade intervjuer som analyserats enligt grounded theory.
Material	13 patienter med cancer och 13 patienter med hjärtsjukdom. Alla var män.
Antal referenser	44

Ref. Nr	31
Författare	Melin- Johansson et al
Titel	The meaning of Quality of Life: Narrations by patients with incurable cancer in palliative home care
Tidskrift	Palliative and Supportive Care
År	2008
Land	Sverige
Syfte	Att få en djupare förståelse för livskvalitet hos patienter med cancer i palliativ hemsjukvård
Metod	Berättande intervjuer som analyserats enligt innehålls analys.
Material	6 män och 2 kvinnor med cancer.
Antal referenser	41

Ref. Nr	32
Författare	Melin- Johansson et al
Titel	Living With Incurable Cancer at the End of Life- Patients' Perceptions on Quality of Life
Tidskrift	Cancer Nursing
År	2006
Land	Sverige
Syfte	Att beskriva patientens uppfattning av livskvalitet vid obotlig cancer i livets slutskede.
Metod	Intervjuer som analyserats enligt innehålls analys.
Material	3 kvinnor och 2 män med cancer
Antal referenser	48

Ref. Nr	33
Författare	Stewart et al
Titel	The Concept of Quality of Life of Dying Persons in the Context of Health Care
Tidskrift	Journal of Pain and Symptom Management
År	1999
Land	USA
Syfte	Att beskriva livskvalitet hos döende och utvärdera vården de får. Detta för att förbättra vården i livets slutskede.
Metod	Litteraturöversikt
Material	Vetenskaplig forskning
Antal referenser	75

Ref. Nr	34
Författare	D. Witt Sherman
Titel	The Perceptions and Experiences of Patients With AIDS: Implications Regarding Quality of Life and Palliative Care
Tidskrift	Journal of Hospice and Palliative Nursing
År	2001
Land	USA
Syfte	Att ta reda på patienternas svar på frågan ”Hur är det att leva med AIDS?” för att få insikt i faktorer relaterade till livskvalitet.
Metod	Observationer och halvstrukturerade intervjuer som analyserats enligt innehålls analys.
Material	17 patienter med AIDS. 2 män, 14 kvinnor och en transexuell kvinna.
Antal referenser	31

Ref. Nr	35
Författare	S.R. Cohen & A. Leis
Titel	What Determines the Quality of Life of Terminally Ill Cancer Patients from Their Own Perspective?
Tidskrift	Journal of Palliative Care
År	2002
Land	Canada
Syfte	Att ta reda på de viktigaste faktorerna för livskvalitet hos cancer patienter.
Metod	Halvstrukturerade intervjuer som analyserats enligt innehålls analys.
Material	60 patienter med cancer intervjuades i studien varav 40 var kvinnor och 20 män.
Antal referenser	28

Ref. Nr	36
Författare	Houck et al
Titel	Quality of Life in Advanced Ovarian Cancer: Identifying Specific Concerns
Tidskrift	Journal of Palliative Medicine
År	1999
Land	USA
Syfte	Att identifiera vad som påverkar livskvalitet hos kvinnor som får palliativ behandling för äggstockscancer
Metod	Halvstrukturerade intervjuer
Material	20 kvinnor med äggstockscancer.
Antal referenser	26

Ref. Nr	37
Författare	Fitzsimmons et al
Titel	Differences in perception of quality of life issues between health professionals and patients with pancreatic cancer
Tidskrift	Psycho- Oncology
År	1999
Land	Storbritannien
Syfte	Att få insikt i sjukdomen, behandlingen och vården kring pancreas cancer och att få fram relevanta livskvalitetsfaktorer ur patient och vårdpersonal perspektiv.
Metod	Halvstrukturerade intervjuer som analyserats enligt grounded theory.
Material	14 män och 7 kvinnor med pancreas cancer.
Antal referenser	33